

## Van Rhijn notarissen te Zeist

### OPRICHTING STICHTING

Heden, negentien november tweeduizend vijftien, \_\_\_\_\_  
verscheen voor mij, \_\_\_\_\_

mr Maria Margaretha Elings-van Hooidonk, \_\_\_\_\_  
notaris met plaats van vestiging Zeist: \_\_\_\_\_

mevrouw Hendrika Vlaanderen, werkzaam en te dezen woonplaats kiezende te:  
3701 BA Zeist, Woudenbergseweg 5, geboren te Scherpenzeel op dertien januari  
negentienhonderddrieënzeventig, te dezen handelend als schriftelijk \_\_\_\_\_  
gevolmachtigde van: \_\_\_\_\_

mevrouw **Maria Josepha Franciska VERBEEK**, geboren te Bergen op \_\_\_\_\_  
Zoom op twintig februari negentienhonderdachtenzestig, gehuwd met de heer—  
Walterus Johannes Maria Franken, wonende te 4614 HC Bergen op Zoom, \_\_\_\_\_  
Warmoesdreef 10, geïdentificeerd aan de hand van Nederlands paspoort \_\_\_\_\_  
nummer NT42F53R8, afgegeven te Bergen Op Zoom op negen mei \_\_\_\_\_  
tweeduizend twaalf. \_\_\_\_\_

De comparante, handelend als vermeld, verklaarde dat mevrouw M.J.F. \_\_\_\_\_  
Verbeek, voornoemd, bij deze akte een stichting in het leven roept en daarvoor  
de volgende statuten vaststelt: \_\_\_\_\_

### NAAM EN ZETEL

#### Artikel 1.

1. De stichting draagt de naam: \_\_\_\_\_  
**STICHTING UPPMD DATA FOUNDATION.** \_\_\_\_\_
2. De stichting is gevestigd te Zeist, Nederland. \_\_\_\_\_

### DOEL

#### Artikel 2.

1. De stichting heeft tot doel: \_\_\_\_\_  
wereldwijde samenwerking tussen Duchenne Ouderorganisaties teneinde —  
het begrip over het verloop van het ziekteproces, het effect van \_\_\_\_\_  
behandelingsmethoden, de behoeften en voorkeuren en alle verdere \_\_\_\_\_  
aspecten te verbeteren van al diegenen die worden getroffen door \_\_\_\_\_  
Duchenne muscular dystrophy (DMD en BMD). \_\_\_\_\_
2. De stichting zet zich voor de uitvoering van haar taak in het bijzonder in —  
voor de volgende doelen: \_\_\_\_\_
  - a. het verzamelen van data van PROs, PROMs, PMR etcetera, in een data-  
verzamel hub; \_\_\_\_\_
  - b. het integreren van wereldwijde informatiebronnen voor DMD, zoals —  
databanken, biobanken, en registers, in één toegankelijke omgeving; \_\_\_\_\_
  - c. het verschaffen van degelijke en veilige informatie aan ouders, \_\_\_\_\_  
behandelaars, zorgverleners en andere betrokkenen; \_\_\_\_\_
  - d. het bevorderen en ondersteunen van onderzoek; \_\_\_\_\_
  - e. het ontwikkelen van middelen om beter gebruik te kunnen maken van  
bestaande informatie. \_\_\_\_\_

**BESTUUR**Artikel 3.

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste drie natuurlijke personen, waarvan het eerste bestuur bij deze akte zal worden benoemd. Het aantal wordt vastgesteld door het bestuur.
2. De bestuursleden worden door het bestuur voor een periode van drie jaar benoemd; zij zijn terstond herkiesbaar.

Artikel 4

De functies van de bestuursleden, waaronder die van voorzitter, secretaris, penningmeester, en van de plaatsvervangers, worden door het bestuur verdeeld.

**BESTUURSTAAK EN VERTEGENWOORDIGING**Artikel 5.

1. Het bestuur is belast met de leiding van de stichting.
2. Het bestuur is bevoegd tot het sluiten van alle overeenkomsten hoe ook genaamd.

Artikel 6.

De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur.

**BESTUURSVERGADERINGEN**Artikel 7.

1. De bestuursvergaderingen worden gehouden zo vaak de voorzitter, dan wel twee bestuursleden zulks nodig achten.
2. Het bestuur beslist met meerderheid van stemmen in een vergadering waarin tenminste twee/derde van het aantal bestuursleden aanwezig is.
3. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle bestuursleden zich voor het betreffende voorstel verklaren.

**EINDE VAN HET BESTUURSLIDMAATSCHAP**Artikel 8.

Het bestuurslidmaatschap eindigt:

- a. door het verstrijken van de zittingsduur;
- b. door bedanken;
- c. door ontslag krachtens besluit van het bestuur.

**STICHTINGSJAAR - JAARVERSLAG, REKENING EN****VERANTWOORDING**Artikel 9.

1. Het stichtingsjaar loopt van één januari tot en met éénendertig december.
2. Binnen zes maanden na afloop van het stichtingsjaar brengt het bestuur op een zijn jaarverslag uit en doet onder overlegging van een balans en een staat van baten en lasten, rekening en verantwoording over zijn in het afgelopen boekjaar gevoerde bestuur.
3. Goedkeuring door het bestuur van de rekening en verantwoording strekt de penningmeester tot décharge.

**GELDMIDDELEN**Artikel 10.

De geldmiddelen van de stichting worden verkregen uit contributies van de leden, bijdragen van begunstigers, erfstellingen, legaten, schenkingen, subsidies, andere bijdragen en opbrengsten uit vermogen.

### **HUISHOUELIJK REGLEMENT**

#### **Artikel 11.**

Het bestuur stelt een huishoudelijk reglement vast dat geen bepalingen mag bevatten, die in strijd zijn met deze statuten, en waarin regelingen worden getroffen die naar de mening van het bestuur noodzakelijk of gewenst zijn.

### **STATUTENWIJZIGING**

#### **Artikel 12**

1. Wijziging van deze statuten kan slechts plaatsvinden door een besluit van het bestuur, waartoe is opgeroepen met de mededeling, dat aldaar wijzigingen van de statuten worden voorgesteld.
2. Een besluit tot statutenwijziging behoeft tenminste drie/vierde meerderheid van het aantal uitgebrachte geldige stemmen.

### **ONTBINDING**

#### **Artikel 13**

1. Tot ontbinding van de stichting kan worden besloten door het bestuur.
2. Het bepaalde in artikel 12 is van overeenkomstige toepassing.
3. Een besluit tot ontbinding dient tevens te bevatten:
  - a. benoeming van een commissie van liquidateuren, bestaande uit drie personen;
  - b. aanwijzing van de middelen tot dekking van een eventueel nadelig liquidatiesaldo;
  - c. een eveneens batig liquidatiesaldo dient bestemd te worden in overeenstemming met het doel van de stichting, zoals omschreven in artikel 3.

### **SLOTBEPALING**

#### **Artikel 14.**

In alle gevallen waarin deze statuten of het huishoudelijk reglement niet voorzien, alsmede in alle geschillen, terzake van de stichtingsbepalingen mochten rijzen, beslist de voorzitter.

***The articles below are an English translation of the original articles of association as stated above in the Dutch language. The wording of the document presented in the Dutch language will at all times be considered the basis for legal interpretation.***

### **NAME AND SEAT**

#### **Article 1.**

1. The foundation bears the name: Stichting UPPMD Data Foundation.
2. The foundation is seated in Zeist, Netherlands.

### **PURPOSE**

#### **Article 2.**

1. The foundation has as its purpose:  
Worldwide collaboration between Duchenne Parent organisations in order

to enhance the understanding of the course of DMD/BMD, the effects of — treatments, the needs and preferences of DMD/BMD patients and all other aspects relevant to the lives of DMD/BMD patients. —

2. The foundation will in particular devote itself to the realisation of this task by way of the following goals: —
  - a. Collect data from PROs, PROMs, PMR etc in a data collection hub; —
  - b. Integrate worldwide sources of information for DMD such as — databanks, biobanks and registries in one unified environment; —
  - c. Provide solid and safe information to parents, clinicians, regulators and other stakeholders; —
  - d. Promote and support research; —
  - e. Develop tools for better use of existing data. —

### **COMMITTEE**

#### **Article 3.**

1. The committee of the foundation consists of at least three persons, the first committee will be established by this deed. The number is determined by — the Committee. —
2. The members of the committee are appointed by the Committee for a — period of three years; they are immediately eligible for re-election. —

#### **Article 4.**

The functions of the committee members, including that of the chairman, — secretary, — treasurer and deputies, are decided upon by the committee. —

### **COMMITTEE TASK AND REPRESENTATION**

#### **Article 5.**

1. The committee is entrusted with fulfilling the business of the foundation. —
2. The committee is authorised to enter into all agreements. —

#### **Article 6.**

The foundation is represented by the committee as well as by two members of — the committee jointly. —

### **COMMITTEE MEETINGS**

#### **Article 7.**

1. The committee meetings are held as often as the chairman, or two members of the committee deem necessary. —
2. The committee decides by majority vote in a meeting where at least two — thirds of the number of committee members is present. —
3. The committee has the right to make decisions without a meeting, provided all committee members declare themselves in favour of the proposition — concerned. —

### **TERMINATION OF THE MEMBERSHIP OF THE COMMITTEE**

#### **Article 8.**

The membership of the committee terminates: —

- a. by the expiration of the term of office. —
- b. by resignation. —

d. by dismissal upon the decision of the Committee.

## **FOUNDATION YEAR - ANNUAL REPORT AND ACCOUNTS AND ACCOUNTABILITY**

### **Article 9.**

1. The foundation year runs from January first up to and including December thirty-first.
2. Within six months of the expiration of the foundation year the committee shall issue an annual report of the past financial year and the accounts.
3. Approval by the Committee of the accounts and report absolves the treasurer.

## **FINANCIAL MEANS**

### **Article 10.**

The financial means of the Foundation are obtained from contributions of the members, gifts of sponsors, testamentary dispositions, legacies, subsidies, other contributions and benefits from property.

## **RULES AND REGULATIONS**

### **Article 11.**

The Committee decides on the rules and regulations which cannot contain stipulations that are contrary to these articles of foundation and in which arrangements are made that are necessary or desired in the view of the committee.

## **AMENDMENT TO THE ARTICLES OF FOUNDATION**

### **Article 12.**

1. Amendment of these articles of association can only take place by a decision of the Committee, which has been called with the announcement that an amendment of the articles of association will be proposed there, a copy of the proposed amendment must be included.
2. A decision to make amendments to the articles of foundation needs a majority of at least three quarters of the number of votes cast by members of the committee.

## **DISSOLUTION**

### **Article 13.**

1. Dissolution of the foundation can be resolved upon by the Committee.
2. What is stipulated in article 12 applies here likewise.
3. A decision for dissolution should also contain:
  - a. Appointment of a commission of liquidators, consisting of three persons
  - b. appointment of the means to cover a possible liquidation deficit
  - c. a possible liquidation surplus should be allocated in accordance with the purpose of the foundation mentioned in article 2.

## **FINAL CONDITION**

### **Article 14.**

In all cases not covered by these articles of foundation or the rules and regulations, or where there is disagreement concerning the foundation

stipulations which may arise, the chairman decides.” \_\_\_\_\_  
 Tenslotte verklaarde de comparante, handelende als gemeld, ter uitvoering van  
 het bepaalde in artikel 3, dat voor de eerste maal tot bestuurder van de stichting  
 wordt benoemd: \_\_\_\_\_

1. mevrouw M.J.F. Franken-Verbeek voornoemd. \_\_\_\_\_

**VOLMACHT** \_\_\_\_\_

./ Van het bestaan van voormelde volmacht is mij, notaris, genoegzaam \_\_\_\_\_  
 gebleken en wel uit één onderhandse akte van volmacht die aan deze akte zal \_\_\_\_\_  
 worden gehecht. \_\_\_\_\_

WAARVAN AKTE is verleden te Zeist op de datum in het hoofd van deze akte \_\_\_\_\_  
 vermeld. \_\_\_\_\_

De comparante is mij, notaris, bekend. \_\_\_\_\_

De inhoud van de akte is aan haar opgegeven en toegelicht. \_\_\_\_\_

De comparante heeft verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te  
 stellen, tijdig van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en met de \_\_\_\_\_  
 inhoud daarvan in te stemmen. Onmiddellijk daarna is de akte beperkt \_\_\_\_\_  
 voorgelezen en door de comparante en mij, notaris, ondertekend. \_\_\_\_\_  
 Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

